

THE AUTONOMY OF FAMILY IN CARING ITS MEMBER WITH TB AT KAWANGU'S HEALTH CENTER, EAST SUMBA – AN ETHNOGRAPHY RESEARCH

Yosephina E. S. Gunawan

ABSTRACT

Introduction: Family's involvement is getting bigger if one of its member needs continuous help due to their health problem. Family as the closest person has the important role of determining the success of TB's treatment. This study aimed to know family's autonomy in taking care of its member with TB. **Method:** Qualitative method with ethnography approach was used. 15 participants. Data were collected by using an interview, FGD, field note and observation. The result of interviewed has been analyzed with content analysis method. **Result:** the result showed 7 themes such as ¹frame of reference, ²frame of experience, ³ source of support, ⁴kinds of support, ⁵stressor, ⁶coping mechanism and ⁷stigma. The autonomy level of family was in the lowest category. **Conclusion:** Family's perception about TB described the lack of knowledge about the concept of TB, etiology, transmission and prevention of TB in the family. The family supported their member but minimum sources belong to the family caused minimum support also. Having a member with TB and the long of TB's treatment became a stressor to the family. The family used adaptive and maladaptive mechanism. Social label and stigma in the community made the patient and their family felt isolated and unconsciously causes the formation of isolating TB patient in the family. **Key words :** Tuberculosis, family, the autonomy of the family, health care.

PENDAHULUAN

Tuberkulosis (TB) masih menjadi masalah kesehatan global walaupun upaya pengendalian dengan strategi DOTS telah diterapkan di banyak negara. Indonesia telah menerapkan strategi DOTS dan telah mencapai kemajuan yang bermakna dalam upaya pengendalian TB dan pencapaian target MDGs, namun tetap harus diwaspadai agar tidak menghambat laju program selanjutnya (Kemenkes, 2014). Indikator utama penilaian keberhasilan program pengendalian TB adalah *Case Notification Rate* (CNR) dan *Treatment Success Rate* (TSR). Pencapaian CNR di Kabupaten Sumba Timur pada tahun 2014 sebanyak 224 kasus per 100.000 penduduk dengan jumlah penduduk sebanyak 237.956, sedangkan TSR pada tahun 2014 meningkat menjadi 85,7% dibandingkan tahun sebelumnya.

Treatment Success Rate pada tahun 2014 telah mencapai target nasional tetapi beberapa indikator proses belum mencapai target, seperti Angka Kesembuhan (*Cure Rate*) yang masih jauh dibawah target. Pencapaian Angka Kesembuhan Penyakit TB di Kabupaten Sumba Timur pada tahun 2014 sebesar 53,7%. Jumlah ini menurun 5,4% dari tahun 2013 (Dinkes Kabupaten Sumba Timur, 2014).

Pengobatan TB diberikan pemerintah secara gratis tetapi Fasilitas pelayanan kesehatan (Fasyankes) yang mengharuskan pasien datang ke Fasyankes menyebabkan kerugian pasien karena dibutuhkan biaya transportasi, kemungkinan kehilangan pekerjaan dan pendapatan (Kemenkes, 2014). Hasil wawancara singkat dengan petugas kesehatan di 2 Puskesmas di Sumba Timur yaitu Puskesmas

Kawangu dan Puskesmas Kambaniru pada bulan Januari 2015, diceritakan bahwa sebagian besar pasien TB di wilayah kerja puskesmas tersebut tidak datang ke puskesmas pada jadwal yang telah ditentukan untuk mengambil obat lanjutan selama dalam masa pengobatan dikarenakan alasan jarak rumah pasien yang cukup jauh dari Puskesmas, kurangnya sarana transportasi umum ataupun alasan keuangan untuk biaya transportasi ke Puskesmas. Mengantisipasi kejadian *drop out* akibat terputusnya pengobatan maka petugas puskesmas mengingatkan pasien untuk datang mengambil obat pada hari ke tiga sebelum obat habis diminum dan jika pasien tidak datang mengambil obat ke Puskesmas pada hari terakhir jadwal obat habis maka petugas akhirnya mengantarkan obat ke rumah pasien. Hal ini tentu saja menambah beban kerja petugas di puskesmas.

Tuberkulosis juga memberikan dampak buruk lainnya secara sosial seperti stigma bahkan dikucilkan oleh masyarakat (Kemenkes, 2014). Masih adanya anggapan masyarakat bahwa TB adalah penyakit kutukan menyebabkan orang yang terduga TB menolak untuk diperiksa dan bahkan menolak untuk diobati walaupun hasil pemeriksaan menunjukkan dirinya terinfeksi TB. Malu jika diketahui oleh tetangga bahwa ada anggota keluarga yang menderita TB pun menjadi alasan penolakan tersebut (Hasil Wawancara Petugas Puskesmas Kawangu dan Kambaniru, 2015). Chang & Cataldo (2014) melakukan studi sistematika review tentang variasi budaya secara global dalam pengetahuan, sikap dan respon kesehatan terhadap stigma tuberkulosis dan menyimpulkan adanya variasi budaya sehubungan dengan TB dan potensi terjadinya stigma di masyarakat

global yang berhubungan dengan kejadian TB. Variasi budaya harus dipertimbangkan dalam pengembangan intervensi yang bertujuan untuk mengurangi stigma dan meningkatkan kepatuhan pengobatan. Hasil penelitian Anand, dkk (2014) di India tentang persepsi pasien TB terhadap stigma masyarakat dan keluarga kepada mereka yaitu pasien pernah menunda usaha pencarian pengobatan TB karena stigma tersebut (21%), 34% pasien mengeluhkan adanya perubahan negatif perilaku keluarga terhadap mereka dan 40% diisolasi oleh keluarga sedangkan 65% pasien TB menceritakan adanya perilaku negatif dari teman-teman mereka.

Struktur budaya di lingkungan masyarakat turut mempengaruhi nilai dan norma didalam keluarga (Fitryasari, 2009). Sebagian besar tipe keluarga pada masyarakat Sumba Timur terutama di daerah pedesaan adalah *kin network family* yaitu dua atau lebih rumah tangga timbal balik terkait dengan kelahiran atau perkawinan yang tinggal berdekatan secara demografis. *Kin network family* dapat menghuni satu rumah yang terdiri dari anggota keluarga yang mempunyai pertalian darah ataupun tidak sedarah. Masyarakat Sumba Timur menganut pola kekerabatan patrilineal dimana ayah atau kakek mereka menjadi identitas orang-orang suku sumba dengan stratifikasi sosial yang masih diterapkan. Keluarga memiliki peranan yang penting untuk mendukung pasien TB dalam mengikuti program pengobatannya hingga tuntas. Potensi keterlibatan keluarga menjadi semakin besar jika ada anggota keluarga yang membutuhkan bantuan terus menerus karena memiliki masalah kesehatan (Friedman, 2014).

Salah satu penerapan asuhan keperawatan dengan pendekatan *family-centered nursing* menggunakan *Friedman Model* dapat digunakan oleh perawat. Pengkajian dengan model ini melihat keluarga sebagai subsistem dari masyarakat (Allender & Spradley, 2005 didalam Nursalam, 2013). Aplikasi dari teori ini termasuk mempertimbangkan faktor sosial, ekonomi, lingkungan, tipe keluarga dan budaya ketika melakukan pengkajian dan proses keperawatan lainnya (Friedman, 2014). Tujuan dari asuhan keperawatan keluarga adalah memandirikan keluarga dalam melakukan pemeliharaan kesehatan anggota keluarganya seperti mampu mengambil keputusan terhadap tindakan kesehatan yang tepat bagi anggota keluarganya, mampu merawat anggota keluarga yang sakit dan mampu memanfaatkan fasilitas pelayanan kesehatan disekitarnya bagi anggota keluarganya (Freeman & Heinrich, 1981 didalam Friedman, 2014). Data indikator dampak Perawatan Kesehatan Masyarakat yang dinilai dari tingkat kemandirian keluarga yang berorientasi pada lima fungsi keluarga dalam mengatasi kesehatannya di wilayah Kabupaten Sumba Timur belum pernah diukur dan dilaporkan sehingga belum dapat diperoleh gambaran tingkat kemandirian keluarga di Sumba Timur (Hasil wawancara Petugas Dinas Kesehatan Kabupaten Sumba Timur pada bulan Maret 2015).

Berdasarkan kenyataan tersebut diatas, peneliti merasa perlu melakukan sebuah penelitian untuk menghasilkan pengetahuan dasar yang dapat berguna dalam mengembangkan suatu pendekatan keperawatan keluarga yang tepat untuk meningkatkan kemampuan keluarga merawat anggota keluarga yang menderita TB. Peneliti ingin mendapatkan gambaran kemandirian keluarga dalam merawat anggota

keluarga yang menderita TB pada masyarakat Sumba Timur dengan pendekatan riset kualitatif.

BAHAN DAN METODE

Penelitian ini menggunakan desain riset kualitatif dengan pendekatan etnografi yang dilakukan di wilayah kerja Puskesmas Kawangu Kabupaten Sumba Timur pada bulan April sampai dengan Juni 2015.

Partisipan dalam penelitian ini ditetapkan secara *purposive* sebanyak 21 orang, terdiri dari 7 keluarga pasien TB, 8 informan lain (Dokter, Perawat Penanggung Jawab Program TB, Petugas Laboratorium, Tokoh agama, Tokoh adat dan Aparat desa). Peneliti juga melakukan FGD pada 1 kelompok kader kesehatan yang terdiri dari 6 peserta.

Variabel dalam penelitian ini adalah persepsi keluarga, dukungan keluarga, kemampuan keluarga, nilai sosial budaya dalam keluarga dan kemandirian keluarga.

Peneliti adalah instrumen penelitian itu sendiri dalam penelitian kualitatif, untuk itu dilakukan uji coba terhadap kemampuan peneliti untuk melakukan wawancara dan pencatatan *field note*. Uji coba dilakukan pada 1 partisipan yang memiliki karakteristik yang sesuai dengan kriteria sampel. Peneliti menggunakan alat bantu pengumpul data berupa pedoman wawancara, catatan lapangan, lembar observasi, alat perekam, dan kamera. Pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan metode *indepth interview*, *Focus Group Discussion* (FGD), catatan lapangan (*field note*) dan observasi. Analisa Data dianalisis dengan metode *content analysis*. Keabsahan penelitian ini dibuktikan dengan melakukan *credibility*, *dependability* dan *confirmability*. *Transferability* dalam penelitian ini tidak dilakukan oleh peneliti karena keterbatasan waktu.

HASIL

Tema 1: Kerangka pengetahuan

Pengetahuan keluarga tentang TB meliputi pandangan keluarga bahwa TB identik dengan batuk, penyakit menular, penyakit keturunan, penyakit akibat racun atau ilmu hitam, seperti pada petikan transkrip partisipan berikut ini:

“dari awalnya ... dia kan batuk-batuk ... kalau ada yang batuk, sering batuk-batuk itu, sudah lama begitu, sudah 1 bulan atau satu minggu begitu, kita sering kasih tahu coba periksa di puskesmas jangan sampe bisa nanti dapat obat gratis ...” (K4)

Pernyataan serupa juga disampaikan oleh 4 partisipan lainnya kecuali partisipan K3 yang tidak mengakui ada anggota keluarganya yang sedang sakit TBC seperti dalam kutipan pernyataannya berikut:

“... tidak langsung batuk-batuk, tidak (menggeleng), tidak rasa itu lendir tuh seperti apa ... tidak ada, bapa tidak batuk ... karna memang tidak ada yang batuk disini (senyum) ...” (K3)

Diskusi kelompok yang dilakukan dengan para kader kesehatan di desa Moubokul, salah satu desa di wilayah kerja Puskesmas Waingapu didapatkan hasil yang serupa. Empat peserta diskusi mengatakan mereka mengetahui TB sebagai penyakit yang identik dengan batuk, seperti kutipan verbatim berikut: *“yang saya tau selama ini mengenai apa penyakit tuberkulosa ini aa batuk berkepanjangan selama beberapa bulan begitu sampe dahaknya juga keluar darah ...” (F1)*

Dokter yang bertugas di Puskesmas Kawangu membenarkan hal tersebut:

“he'em (mengangguk), jadi sepertinya memang belum paham benar tentang ini TB, dianggap mungkin seperti batuk pilek biasa ...” (P3)

Lima partisipan menyatakan bahwa mereka mengetahui penyakit TB sebagai penyakit yang menular dan merupakan penyakit keturunan seperti pernyataan dari partisipan keempat dan kedua yang dikutip dari verbatim berikut ini:

“... kalau memang tidak sembuh, anak dari e istri sampe anak sampe cucu nanti dia akan diterima ... ya trima semua karna dia menjadi bibit ...” (K2)

Partisipan ketiga menceritakan cara minum obat yang selama ini dilakukannya yang ternyata tidak sesuai dengan prosedur minum obat yang seharusnya dilakukan:

“iya kalo sudah jam tujuh sudah jam tujuh setelah makan ya minum sudah obat, tidak pernah lewat dari jam tujuh” (K3)

Sumber eksternal yang dimaksud dalam penelitian ini berupa akses informasi yang diterima oleh keluarga dari puskesmas. Empat partisipan mengatakan bahwa mereka kurang mendapatkan penjelasan tentang penyakit TB yang diderita oleh petugas kesehatan di Puskesmas, seperti pada kutipan verbatim dari dua partisipan berikut ini:

“... dokter bilang ee ibu (perawat) bilang mama coba kasih bapa minum obat ini jangan sampe ini bisa diobati begitu ... tidak pernah diceritakan bahwa saya tuh kena penyakit itu tidak juga, mama minum saja obat ini nanti akan sembuh itu paru-paru yang itu, begitu” (K3)

Tema 2: Pengalaman

Cara penularan TB yang diketahui oleh partisipan yaitu melalui perantara makanan atau minuman, penggunaan alat makan bersama dengan penderita TB, perlengkapan mandi hingga keringat penderita TB seperti yang dinyatakan oleh empat partisipan seperti pada kutipan verbatim berikut:

“bisa saja menular, ibu, kan dari dia punya tempat makan, tempat minum, sisa-sisa minumannya dia barangkali, mungkin kita karna haus langsung kita minum tanpa kita tau lagi bahwa sisa minumannya si penderita ini ... air keringat juga, ha dari sabun juga ... handuk juga pake sama-sama ...” (K1)

Hal ini serupa dengan pernyataan tiga informan lain yang mengatakan penularan penyakit TB dapat melalui ciuman, air liur dan makanan seperti pada kutipan verbatim berikut:

“ketika seseorang mengeluarkan darah dan aa ketika terbawa darah itu oleh angin atau lalat hinggap dimakan kemudian dimakan oleh orang lain saya pikir seperti itu ya cara-cara penularan yang kita lihat” (P6)

Seorang peserta FGD juga mengatakan hal yang hampir sama dengan pernyataan diatas dan dibenarkan secara verbal oleh seorang peserta diskusi lainnya:

“penyakit tbc itu dapat menular pada seseorang kalau seumpamanya dia meludah begitu, itu lalat-lalat kan bisa singgap to di dia, mulut apa makan ke, kan bisa saja dia berjangkit...” (F4)

Penyebab TBC yang diketahui oleh keluarga adalah karena kebiasaan merokok, makanan, minuman, alkohol, racun yang dikirim oleh orang yang tidak menyukai mereka, terjangkit dari keluarga dan juga turunan dalam keluarga. Berikut ini kutipan verbatim

partisipan tentang penyebab terjadinya TB:

“...saya juga tidak tau kalo saya langsung diserang penyakit TB mama, tidak tidak (menggeleng), karna hanya pengaruh racun saja ... pokoknya dorang ada saja dorang punya cara itu, kena di sirih pinang, di kopi ...” (K3)

Pernyataan tersebut diatas serupa dengan yang disampaikan oleh salah seorang informan lain yang bertugas sebagai tokoh agama kristen protestan di desa Palakahembi yang mengatakan bahwa:

“... jadi kalau sudah kena debu, dingin atau tidak jaga pola makan berarti langsung drop, batuk lagi yang cukup ini ...” (P2)

Salah seorang informan lain yang bertugas sebagai tokoh agama katolik di stasi Kawangu membenarkan pandangan masyarakat ini telah ada sejak dulu:

“iya tahun 90an karna saya tugas dipandawai itu mulai tahun 1987 ... ya ke orang pintar cari tahu. Jadi ha itu juga tradisi atau kebiasaan-kebiasaan lama yang kurang mendukung e dalam hal kesehatan ...” (P4)

Kutipan verbatim partisipan lainnya yang menerangkan bahwa TB dapat menular dari anggota keluarga lain, turunan dalam keluarga atau dari makanan:

“memang ini bapa mantu yang keturunan TBC. Yang kita masih kawan rumah dengan bapa mantu kan ini (pasien) sering dia tidur dengan bapa, makan sama-sama dengan bapa” (K6)

Tema 3: Sumber pendukung

Sumber dukungan internal berasal dari ayah, ibu, suami, istri, anak, saudara, dan nenek. Sumber dukungan eksternal berasal dari tetangga disekitar

mereka. Semua partisipan mengatakan bahwa mereka mendukung program pengobatan yang sedang dijalani oleh anggota keluarga mereka yang sedang sakit TB. Berikut ini adalah petikan verbatim berikut:

“sa sangat mendukung sekali ibu ... termasuk anak saya ... anak mantu, dengan keluarga-keluarga dekat saya, saudara sepupu saya ... mereka bilang baik sudah yang penting mama harus rutin kasih minum obat bapa, jangan lalaikan waktu yang dorang kasih” (K1).

Petugas kesehatan di Puskesmas Kawangu memberikan keterangan tentang dukungan keluarga dalam program pengobatan seperti pada kutipan verbatim berikut:

“... dan kayaknya tergantung... yang menderit juga, kalau yang kayak tadi yang di Palakahembi mungkin yang sakit kepala keluarga, tir tahu siapa yang bisa omong sedangkan kalau di adat budayanya kita kan dia yang mengambil keputusan. Kalau yang anak atau istrinya apa kadang suaminya yang antar, ada yang pernah suami-istri dulu di Walatungga dua-duanya ikut pengobatan” (P3)

Tema 4: Bentuk dukungan

Bentuk dukungan sosial yang diberikan oleh keluarga kepada anggota keluarganya yang menderita TB dibagi dalam empat kategori yaitu dukungan informasional, penghargaan, emosional dan instrumental. Dukungan informasional berupa mengingatkan waktu minum obat, mengingatkan perilaku pencegahan penularan TB dalam rumah dan memberikan minum obat. Semua partisipan mengatakan mereka selalu mengingatkan untuk minum obat sesuai dengan jadwal yang diberikan oleh petugas puskesmas

seperti yang disampaikan oleh partisipan kedua dan kelima berikut ini:

“kasih ingat we.. ya kalo malam ai kalo sudah sore jam 6 ... kalau mulai sore sudah belum makan, ambil itu obat saya bilang ...” (K2)

Perilaku pencegahan yang dilakukan oleh keluarga adalah mengingatkan penderita TB untuk tidak membuang ludah sembarangan, menyarankan untuk selalu menutup mulut saat batuk, meminta untuk menghentikan kebiasaan merokok dan makan sirih pinang seperti yang dikutip dari verbatim partisipan berikut ini:

“...dia kan bapa ini sering buang saja begitu to. Sa bilang kalo ko buang buang jauh sa bilang begitu ... jadi kalo sa lihat sa ambil pasir ato tidak tanah sa tutup ...” (K1)

Hasil wawancara dengan petugas kesehatan didapatkan keterangan tentang perilaku kesehatan penderita dan keluarga sebagai berikut:

“... kalau konseling awal kita bilang penderita tb kalau batuk jangan buang dahaknya sembarang, ha itu sudah terlihat bahwa memang penderita itu memang batuknya ini (mebut gerakan menutup mulut dengan telapak tangan) kalau batuk tutup mulutnya naa...” (P8)

Semua partisipan mengatakan mereka memberi minum obat kepada anggota keluarganya secara rutin dan teratur, seperti kutipan verbatim partisipan K1 berikut ini:

“... jadi dia dalam satu minggu tiga kali dia sebelum makan sa bilang, senin rabu sabtu sa bilang dia punya jadwal minum ... tepat jam, jam enam sa sudah kasih obat sa bilang soalnya jam tujuh dia mau makan sudah ...” (K1)

Petugas kesehatan Puskesmas Kawangu membenarkan peran keluarga dalam memberikan obat bagi anggota keluarganya yang menderita sakit TB:

“... kalau istrinya yang sakit, anak atau suaminya yang jadi PMO, jadi betul-betul obat itu diperhatikan untuk diminum” (P1)

Dukungan emosional berupa perasaan positif, perasaan negatif dan komunikasi verbal. Perasaan positif yang dimaksudkan yaitu tidak merasa malu karna memiliki anggota keluarga yang menderita TB, merasa ikhlas menerima keadaan, merasa senang karena anggota keluarga yang sakit telah menjalani program pengobatan dan merasa lega karena telah melihat adanya perubahan kesehatan setelah mengikuti program pengobatan. Kutipan pernyataan-pernyataan yang menggambarkan dukungan emosional kepada anggota keluarganya yang menderita TB disampaikan oleh semua partisipan Tiga partisipan menyatakan bahwa mereka tidak malu memiliki anggota keluarga yang sedang dalam pengobatan TB seperti dalam kutipan verbatim berikut:

“... buat apa malu dengan ini penyakit? kan bukan hanya kita saja yang seperti itu ... mungkin di orang lain barangkali rasanya malu, minder, segan begitu barangkali dengan adanya penyakit begitu tho?” (K1)

Partisipan lain mengatakan merasa senang dan lega karena anggota keluarga yang sakit menunjukkan adanya perbaikan kesehatan:

“... lebih lega ibu karna liat kondisinya sudah tidak sama lagi kayak dulu berat badannya tidak pernah naik trus sekarang sudah naik” (K4)

Petugas kesehatan memberikan pernyataan yang serupa dengan partisipan keluarga tersebut:

“... mereka senang juga biar supaya tuntas sakitnya begitu ...” (P1)

Partisipan satu dan tujuh mengatakan mereka menerima keadaan bahwa pasangan hidup mereka (suami atau istri) menderita sakit TB:

“... ada rasa sedih tapi aa biar bagaimana tetap harus ikuti ini pengobatan... saya tidak berfikir kalau tidak ini tidak apa-apa, tidak masalah ...” (K7)

Perasaan negatif yang digambarkan oleh keluarga yaitu merasa ragu jika pengobatan tidak berhasil, merasa sedih melihat keadaan penderita, merasa beban dan juga takut jika kondisi penderita memburuk, seperti yang dikutip dari verbatim partisipan satu, empat dan enam berikut:

“... saya khawatir, sedih ... masih kecil sudah kena penyakit kayak begitu saya menangis waktu di rumah sakit ibu ...” (K4)

Komunikasi verbal yang menggambarkan dukungan keluarga kepada anggota keluarga yang sedang dalam pengobatan TB diungkapkan oleh 3 partisipan:

“saya bilang: ko mau sembuh atau tidak?” (K1)

Dukungan penghargaan berupa menerima diagnosa TB, menyetujui program pengobatan TB dan menemani mengambil obat ke puskesmas. Lima partisipan mengatakan mereka menerima diagnosa TBC yang ditegakkan oleh dokter di puskesmas sedangkan dua lainnya secara tidak langsung mengakui bahwa anggota keluarga mereka memang menderita sakit TB. Berikut ini kutipan verbatim tersebut:

“...menurut saya apa yang dikatakan perawat atau dokter itu sudah yang

terbaik buat kami masyarakat kecil” (K4)

Lima partisipan mengatakan mereka menyetujui program pengobatan seperti kutipan verbatim berikut ini:

“... karna saya mau turuti ini obat proyek sudah makanya tidak dicarikan obat luar” (K5)

Semua partisipan bercerita tentang bagaimana mereka pergi mengambil obat ke puskesmas secara rutin dan teratur sesuai jadwal yang telah ditentukan:

“... jadwal yang dorang bilang tanggal begini mama datang ambil obat ... saya sudah disana dikesehatan tidak ada mau lakukan ini aa, saya jalan kaki betul bukan omong kosong ...” (K1)

Pernyataan tersebut sesuai dengan yang disampaikan oleh petugas kesehatan berikut:

“kalau mau ambil obat, lusa begitu mau ambil obat, hari ini sudah telpon saya: ibu, bapa punya obat sudah tinggal dua hari... kita bisa ambil memang ko? Kita takut nanti lupa ...” (P8)

Dukungan instrumental berupa kondisi di lingkungan rumah partisipan yang mendukung seperti kepemilikan jendela, ventilasi, pencahayaan didalam rumah, menyiapkan pot penampung dahak, menyiapkan makanan dan juga dukungan bagi anggota keluarga yang sedang sakit secara finansial selama mengikuti program pengobatan TB. Hasil observasi mendapatkan data bahwa hampir semua rumah partisipan memiliki ventilasi yang kurang baik, hanya partisipan satu dan tiga yang memiliki lebih dari satu jendela. Berikut ini kutipan verbatim K1 tentang kepemilikan jendela dan pencahayaan di dalam rumah:

“ada dua kamar dua jendela juga aaa kalo yang dikamar muka itu satu dua ada empat jendela semua lima dengan dimuka ... ha, dua, tiga, enam, ada enam jendela semua ... cukup cukup terang ibu” (K1)

Dua partisipan hanya memiliki sebuah jendela yang berukuran kurang lebih 40x40cm di kamar tidur tetapi jendela tersebut tidak pernah dibuka dan malah ditutup dengan lemari dari bagian dalam kamar sehingga jendela tersebut tidak dapat berfungsi sebagai lubang ventilasi dan membantu pencahayaan alami didalam kamar tidur tersebut. Berikut ini kutipan verbatim dari partisipan tujuh yang menjelaskan alasan mengapa rumah mereka tidak memiliki jendela:

“ya begitu sudah ibu karna kami ini rumah bale-bale karna rumah panggung... cuma karna kami juga dipadang sana dijaga angin juga yang terlalu kencang terlalu menembus akhirnya kami juga tidak buat jendela ... aii gelap juga sebenarnya jadi matahari dia hanya lewat di pintu saja ... tidak menembus semua di rumah” (K7)

Pernyataan tokoh agama Kristen Protestan di desa Palakahembi dan Dokter di Puskesmas Kawangu membenarkan bahwa masih banyak rumah warga yang terbuat dari daun dan tidak memiliki jendela yang dikutip dari verbatim wawancara berikut:

“mau dibilang bagus juga sebenarnya belum karna kan disana kan banyak rumah daun trus kan atapnya itu kan daun, rumahnya kan tertutup, daunnya itu sampai ke bawah, sirkulasi udara masuk dan keluar belum terlalu bagus karna kan gelap ... cahaya matahari susah masuk begitu ... baru kan jendela juga kadang ada yang tidak punya jendela” (P2)

Dukungan instrumental lainnya yang diberikan oleh keluarga adalah memperhatikan pola makan dan menyiapkan makanan. Hasil wawancara diperoleh bahwa lima dari tujuh partisipan menyatakan mereka lebih memperhatikan menyediakan makanan bagi anggota keluarganya yang sedang sakit, akan tetapi dari hasil observasi didapatkan hanya tiga partisipan yang menyiapkan makanan dengan gizi yang seimbang sedangkan 4 lainnya tidak menyediakan makanan dengan gizi yang seimbang bagi anggota keluarganya yang sedang sakit. Berikut ini kutipan verbatim dari partisipan:

“walaupun bukan makanan enak yang penting adalah dia makan ana sayur biasa ha’a bubur ... kalau kau mau makan nasi kering nasi lembek sudah ibu makan, kalau mau bubur, bubur ... jadi ada bubur nasi bubur ...” (K1)

Dua dari tujuh partisipan (28,6%) mengatakan mereka menyiapkan tempat penampung dahak penderita TB akan tetapi tidak digunakan dengan baik dan mereka tidak mengerti cara perawatannya, sedangkan lima partisipan lain tidak menyiapkan tempat khusus untuk menampung dahak. Berikut ini kutipan pernyataan partisipan satu dan dua tentang kepemilikan tempat penampung dahak tersebut

“siap tempat ini dos apa jerigen yang lima liter, jadi kasih lobang dia, kalo batuk ludah disitu jadi paginya buang diselokan ya cuci bawa diselokan ... tidak (menggeleng) tidak ada tutupnya” (K2)

Salah satu peserta FGD menceritakan pengalamannya ketika merawat anggota keluarganya yang pernah menjalani pengobatan TB:

“... kalau dia muntah begitu kita cari apa dos wings begitu baru tutup baru kasih dia ludah disitu” (F2)

Tokoh agama kristen protestan di desa Palakahembi menceritakan pengamatannya terhadap perilaku keluarga yang terkait dengan pencegahan penularan tersebut:

“... paling pembersihan disekitar tempat tidur, trus mereka sudah siap memang minyak-minyak ... tempat buang dahak itu mereka sudah siapkan, kantong plastik, kadang di ember mereka isi tanah atau pasir kadang di ember juga dorang taruh air baru kemudian dibuang” (P2)

Dukungan finansial diberikan keluarga kepada anggota keluarga yang sedang sakit untuk biaya transportasi ke puskesmas pada saat mengambil obat dan menemani pasien kontrol serta biaya perawatan lain selama sakit seperti yang diungkapkan dalam kutipan verbatim berikut ini:

“... memang kalau ini dalam administrasi kendaraan atau bermotor ojek mo bilang apa lagi saya bilang begitu saja, tetapkan saja saya mau mentanggulangin saja begitu ...” (K7)

Tema 5: Stresor

Bentuk-bentuk stresor yang disebutkan oleh keluarga selama merawat anggota keluarga yang menderita TB adalah terhalangnya rutinitas kerja dan kendala selama pengobatan seperti lama waktu minum obat dan efek samping minum obat yang dialami oleh penderita:

“... iya capek sebenarnya ini minum obat ...” (K2)

Perawat Penanggung jawab program TB mengatakan keluhan yang disampaikan keluarga dan pasien berhubungan dengan pengobatan seperti

lamanya waktu minum obat, jumlah obat yang harus diminum, ukuran obat yang besar, merasa sudah sembuh dan efek samping obat, seperti dalam kutipan verbatim berikut:

"... dia bilang saya pikir saya sudah sembuh, habis itu bikin kasih bosan orang saja na, obat kayak satu truk, dia bilang begitu lagi ... dia merasa ukuran obatnya itu besar ... baru dia harus rutin diminum setiap hari habis itu lagi ini apa minum obatnya terlalu lama begitu, sampe enam bulan memang begitu naa ... rasa mual mereka kalau terlalu minum terus, baru kan minumnya sebelum makan to? jadi rasanya mual apa begitu. Pernah satu itu gagal itu lho kakak" (P8)

Hal tersebut sejalan dengan yang diceritakan oleh Tokoh agama Kristen Protestan tentang salah satu jemaatnya yang juga menderita sakit TB di desa Palakahambi:

"... sudah keluar masuk rumah sakit, sering opname begitu, kadang sampai pada titik putus asa... bosan sudah saya minum obat ... obat-obat itu saja terus tapi tidak tau sembuh begitu ..." (P2)

Salah satu aparat desa menegaskan pandangan masyarakat di kecamatan Pandawai yang merupakan wilayah kerja Puskesmas Kawangu tentang berobat dan efek obat bagi kesembuhan:

"... ya memang dia sadar betul dia mau sehat mau keluar dari penyakit itu ya rutin datang berobat, kemudian juga kembali lagi tadi kan maunya kita ini ketika dikasih obat mau langsung stop, tidak ada lagi ulang-ulang. Nah ketika terjadi penyakit ini ulang lagi ya mungkin motivasi itu yang turun ... 'aiss saya sudah minum obat tapi main ulang-ulang' ..." (P6)

Tema 6: Mekanisme koping

Mekanisme koping adaptif seperti motivasi keluarga agar pasien lekas sembuh, mengatur waktu dengan baik agar tetap dapat merawat, menjaga stamina agar tidak sakit sehingga dapat terus merawat anggota keluarga yang sedang sakit, keyakinan terhadap Tuhan dan terus berdoa serta berharap akan kesembuhan pasien. Koping adaptif yang dilakukan oleh keluarga untuk kategori ingin sembuh diungkapkan oleh partisipan berikut:

"walopun jauh harus jalan sudah kan kepentingan supaya tuntas pengobatannya ..." (K2)

Kategori mengatur waktu dan menjaga stamina diungkapkan oleh partisipan satu seperti pada kutipan verbatimnya berikut ini:

"kalau saya mau bebani dengan pikiran karna bapa menderita sakit begini akhirnya saya jatuh sakit, saya berpikir siapa yang harus urus dia jadi sa harus kuat saya punya daya tahan tubuh pemikirannya saya ... bagaimana caranya supaya dia itu bisa dipulihkan kesehatannya ... walaupun saya sibuk dengan saya punya cucu, pagi-pagi sa sudah bangun saya sudah siap semua, saya sudah masak kasih dia, masak nasi, masak ana sayur yang dia makan, sudah, sudah beres semua ..." (K1)

Kategori yakin pada Tuhan, berdoa dan harapan diungkapkan oleh empat partisipan. berikut ini kutipan verbatim partisipan satu, dua dan tiga:

"... supaya aa saling aa saling berdoa untuk aa supaya obat aa bisa untuk cepat sembuh" (K2)

Mekanisme koping maladaptif yang diungkapkan oleh partisipan antara lain tindakan-tindakan mencari pengobatan alternatif, menolak diagnosa medis dan

menyangkal bahwa tidak benar anggota keluarganya sedang menderita TB. Satu partisipan menyangkal bahwa anggota keluarganya benar menderita TB dan mengakui walaupun mereka menerima pengobatan medis :

"... memang minum obat rutin (tertawa) minum obat itu hanya karna pengaruh kena itu serang racun itu saja mama tapi tidak ada yang batuk disini ... selama saya ini apa minum obat rutin malam itu, paginya saya minta bantuan bapa tua yang dia tahu doakan air baru dia kasih saya minum air, (mengangguk) ha'a dia sembur juga sembuh, jadi jalan sama-sama begitu" (K3)

Partisipan lima menceritakan pengalamannya ketika ada saudaranya yang juga mengalami muntah darah beberapa waktu lalu:

"sampe saya pikir juga mungkin bisa juga ada sesuatu ... jadi kita hanya pemikiran kasih obat luar ... ooo ada orang buat, ada ini-ini yang racun, jadi ... memang pada saat itu juga memang kita dampingi dengan orang yang tau obat luar begitu" (K5)

Semua tenaga kesehatan yang diwawancarai menceritakan pengalaman mereka menghadapi penolakan pasien dan keluarga

"... pernah itu di Palakahembi, dem istri bisik sama saya kalo obat dia tidak minum, lempengnya kasih tunjuk saya kakak, dia buka obatnya, obatnya dibuang dia tidak minum ..." (P8)

Tiga partisipan menolak dan menyangkal dikatakan menderita sakit TB, seperti pada kutipan verbatim berikut:

"tbc itu seperti ini orang tua ini dia jalan kalo batuk dia selalu batuk-batuk kering begitu ... uhuk-uhuk (batuk) kalau soal batuk yang biasa seperti

kami ini tidak tidak termasuk tbc hanya batuk saja begitu. Macam itu orang tua disana itu yang tbc (menunjuk sebuah rumah di belakang dapur rumahnya)" (K2)

Seorang petugas kesehatan menceritakan hal serupa tentang penolakan pasien dan keluarga terhadap diagnosa medis yang ditegakkan:

"... ada satu lagi itu di kadumbul karena merasa kita salah mendiagnosa dia. Dia merasa maksudnya tidak betul dia TBC, kakak... yang itu orang buat sudah ..." (P8)

Mekanisme koping maladaptif lainnya yang dijabarkan oleh kader, tenaga kesehatan dan informan lain adalah kurangnya dukungan keluarga selama program pengobatan, seperti dalam kutipan verbatim berikut ini:

"... tapi kadang-kadang dipengaruhi oleh keluarga ... apalagi kalau yang sakit kaget-kaget, tiba-tiba sakit, itu lebih cepat lari ke dukun beranggapan bahwa ini buatan luar bukan karna penyakit" (P4)

Tema 7: Stigma

Satu partisipan menyatakan bahwa TB disebabkan oleh karma adat seperti pada kutipan verbatimnya berikut ini:

"eee tidak ma dorang bilang ada bilang mungkin tasalah atau tidak selesai adat to, tau sudah namanya adat istiadat itu e tapi saya bilang tidak ada apa-apa mah" (K1)

Enam partisipan lainnya menuturkan keyakinan mereka bahwa penyakit TB yang mereka ketahui disebabkan karena faktor keturunan dalam keluarga penderita TB:

"... makanya kalau lihat kami satu marga bisa pernah juga turun temurun awalnya ... saya punya ipar sendiri juga yang batuk terus ... prinsipnya saya

juga iii karna kita juga satu marga disana juga jadi artinya turun temurun juga maitua aa rasa juga ibu” (K7)

Dua partisipan mengungkapkan bahwa sakit TB yang diderita oleh anggota keluarga mereka saat ini disebabkan karena racun yang diberikan oleh orang lain dengan alasan kesal, iri hati dan persaingan yang tidak sehat dalam bermasyarakat:

“... saya juga tidak tau kalo saya langsung diserang racun mama, tidak tidak (menggeng) karna hanya pengaruh racun saja, tau sendiri orang-orang kalo kita pergi melayat pergi ini ada adat-istiadat ini kenoto apa orang sumba orang sabu itu dorang buat-buat saja macam ini gelap obat gelap ... kalau dorang sudah tidak suka lihat kita mungkin ada maju sedikit dorang mulai iri begitu” (K3)

Stigma lain yang diungkapkan oleh lima keluarga terkait penyakit TB itu sendiri sebagai penyakit menular yang tidak dapat disembuhkan dan mematikan, seperti yang dikutip dari verbatim partisipan dua dan enam berikut ini:

“ya kalo dengar orang omong, uhuk-uhuk (batuk), itu penyakit tbc itu cepat ke rumah sakit. Kalo baru kena saja cepat ke rumah sakit kalo sudah lama tidak bisa lagi. Kalo sudah dua empat lima tahun sudah kalau sampe dulu kalo tidak sampe paling tahun habis sudah dia.... paling 1 tahun atau tidak selamat... kalau macam dia (menunjuk sebuah rumah dibelakang dapur rumahnya) itu orangtua itu tidak bisa sembuh lagi biar dia mau minum obat juga tidak bisa lagi” (K2)

Empat dari lima informan lain juga mengatakan masyarakat menganggap penyakit TB sebagai penyakit yang

berbahaya dan mematikan. Berikut ini kutipan verbatim tersebut:

“menurut orang bilang tbc itu tidak kecuali di dokter, dokterpun juga tidak bisa perbaiki ... memang kalo sudah lama sakit jadinya itu tidak dapat diobati sampai meninggal ...” (P7)

Lima partisipan menceritakan pandangan masyarakat terhadap penderita TB adalah harus di jauhi seperti melarang berkunjung ke rumah penderita TB karena takut tertular atau melarang anggota keluarga lainnya jangan mendekati penderita TB agar tidak tertular bahkan dikucilkan dengan cara memisahkan peralatan makan penderita TB seperti dalam kutipan verbatim berikut ini:

“memang ada juga tapi kalau untuk omong-omong dibelakang eits sini sini jangan dekat disitu dia penyakit tbc ini nanti kalau kamu dekat-dekat disitu akhirnya kamu kena juga nanti ... iya takut tertular begitu jadinya orang seringkali tidak berani datang dirumah begitu” (K2)

PEMBAHASAN

Keluarga merupakan sebuah unit pelayanan dasar di masyarakat oleh karenanya keluarga juga merupakan perawat utama yang akan berperan banyak untuk menentukan pola asuhan yang diperlukan oleh anggota keluarganya yang sakit. Keluarga sebagai suatu sistem, akan terjadi interaksi, interelasi, dan interdependensi antara sub-sub didalam sistem keluarga. Keluarga juga merupakan sistem sosial karena terdiri atas kumpulan dua orang atau lebih yang mempunyai peran sosial yang berbeda dengan ciri saling berhubungan dan tergantung antar individu. Sebagai suatu sistem, keluarga mempunyai komponen sistem yaitu masukan, proses, keluaran, umpan balik dan lingkungan. Penelitian ini

mendapati pengetahuan dan persepsi keluarga tentang TB, hambatan-hambatan yang ditemui pasien dan keluarga selama pengobatan dan sumber-sumber dukungan sosial keluarga sebagai komponen masukan (*input*). Kurangnya informasi yang diperoleh keluarga dan pengalaman terkait penyakit TB menyebabkan kurangnya pengetahuan keluarga tentang penyakit TB. Persepsi yang salah tentang penyakit TB mengakibatkan adanya penyangkalan terhadap diagnosa yang ditegakkan oleh dokter dan penolakan untuk terlibat dalam program pengobatan.

Masukan yang dimiliki oleh keluarga menjadi dasar berlangsungnya proses di dalam keluarga untuk melaksanakan fungsi dan tugas merawat anggota keluarga yang sakit. Mekanisme koping keluarga dalam mengatasi hambatan serta memanfaatkan sumber dukungan bermanfaat untuk memberikan dukungan kepada anggota keluarga yang sakit TB. Sebagai sistem terbuka keluarga berinteraksi dengan lingkungan fisik, sosial dan budaya, dengan demikian keluarga dipengaruhi oleh lingkungan eksternal. Lingkungan disekitar keluarga mempengaruhi interaksi yang terjadi didalam keluarga, sejak masukan, proses hingga keluaran. Nilai-nilai sosial budaya yang ada di masyarakat turut menentukan nilai-nilai sosial budaya yang dianut oleh keluarga. Adanya stigma tentang penyakit TB dan anggapan yang salah terhadap penderita TB menjadi kendala tersendiri bagi pasien dan keluarga dalam mengakses layanan kesehatan, demikian pula halnya dengan tenaga kesehatan dalam memberikan pelayanan kesehatan yang optimal dan komprehensif kepada keluarga yang memiliki anggota keluarga yang menderita TB.

Penelitian ini mendapatkan hasil bahwa kemandirian keluarga yang diteliti berada pada level kemandirian tingkat I dimana dari 7 kategori kemandirian keluarga, kategori pertama dan kedua terpenuhi oleh semua keluarga demikian pula halnya dengan kategori empat dan lima. Akan tetapi belum ada keluarga yang memenuhi kategori tiga, enam dan tujuh. Keluarga menerima petugas puskesmas dan menerima pelayanan keperawatan yang diberikan sesuai dengan rencana keperawatan tetapi keluarga tidak tahu dan tidak dapat mengungkapkan masalah kesehatannya secara benar. Sebagian keluarga telah memanfaatkan fasilitas pelayanan sesuai anjuran dan melakukan perawatan sederhana sesuai yang dianjurkan walaupun mereka belum dapat melaksanakan tindakan pencegahan dan promotif secara aktif. Umpan balik atau *feedback* merupakan kontrol dalam masukan dan proses yang berasal dari perilaku individu dan keluarga yang ditampilkan pada lingkungan atau masyarakat sekitarnya. Dalam penelitian ini teridentifikasi respon masyarakat terhadap perilaku pasien dan keluarga dan sebaliknya respon keluarga terhadap pandangan masyarakat. Pola komunikasi yang terbentuk di dalam keluarga, aturan-aturan dalam keluarga dan perilaku anggota keluarga tidak terlepas dari adat-istiadat dan budaya masyarakat Sumba Timur. Hal ini menjadi karakteristik keluarga sebagai suatu sistem yang memiliki komponen sistem dan sub sistem yang saling berinteraksi.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

- 1) Persepsi keluarga tentang penyakit TB menggambarkan kurangnya pengetahuan tentang konsep penyakit TB, penyebab, cara penularan dan pencegahan TB didalam keluarga.

- 2) Keluarga mendukung program pengobatan TB yang sedang dijalani oleh anggota keluarganya akan tetapi masih kurangnya sumber-sumber daya yang dimiliki menyebabkan dukungan yang diberikan belum optimal, seperti terbatasnya pengetahuan keluarga, terbatasnya sarana prasarana dalam rumah dan terbatasnya kemampuan finansial keluarga.
- 3) Memiliki anggota keluarga yang menderita TB dan lamanya waktu pengobatan TB yang harus dijalani penderita menjadi stresor tersendiri bagi keluarga. Mekanisme koping yang digunakan oleh keluarga yaitu mekanisme koping adaptif dan maladaptif.
- 4) Adanya label sosial terhadap penderita TB dan stigma yang kuat dalam masyarakat tentang penyakit TB menyebabkan pasien dan keluarga merasa diasingkan dan secara tidak sadar menyebabkan terbentuknya perlakuan mengucilkan penderita TB dalam keluarga. Hal ini menjadi alasan penolakan keluarga dan kendala bagi petugas kesehatan dalam menjalankan program pengobatan TB di masyarakat.
- 5) Kemandirian keluarga dalam merawat anggota keluarga yang menderita TB berada pada Kemandirian Tingkat I. Hal ini disebabkan kuatnya pengaruh stigma masyarakat terhadap penyakit TB dan anggapan keluarga bahwa memiliki anggota keluarga yang menderita TB menjadi stresor bagi keluarga.

Saran

- 1) Kemandirian keluarga merupakan salah satu unsur penunjang bagi keberhasilan pengobatan TB oleh sebab itu keluarga diharapkan mampu memanfaatkan sumber-

sumber pendukung dalam keluarga dan pelayanan kesehatan yang ada dalam merawat anggota keluarga yang menderita sakit TB.

- 2) Perawat sebagai tenaga kesehatan diharapkan mampu menerapkan prosedur tetap yang ada secara efisien dan mampu mengaplikasikan keperawatan secara komprehensif dengan memperhatikan peningkatan pengetahuan serta perilaku pasien dan keluarga yang menunjang keberhasilan pencapaian tujuan asuhan keperawatan pada pasien yang menderita sakit TB.
- 3) Puskesmas sebagai penyelenggara kesehatan terdepan di tengah masyarakat diharapkan mampu meningkatkan kualitas pelayanan keperawatan secara komprehensif dan tepat sasaran terutama dalam pencegahan, penanganan dan pemberantasan TB di masyarakat.

KEPUSTAKAAN

1. Anand T, Kumar DA, Sharma N, Saha R, Krisnamurthy L, Singh SV & Ingle GK., 2014. Perception of stigma towards TB among patients on DOTS & patients attending general OPD in delhi. *The Indian Journal of Tuberculosis*, vol.61, hal.35-42. Diakses pada tanggal 5 Januari 2015, jam 11.20 wib.
2. Agrina & Zulfritri, R., 2012. Efektifitas Asuhan Keperawatan Keluarga terhadap Tingkat Kemandirian Keluarga Mengatasi Masalah kesehatan Di Keluarga. *e-journal unri (jurnal ilmu-ilmu sosial dan ekonomi, lembaga penelitian Universitas Riau)*, vol.VII, hal.81-89. Diakses pada tanggal 5 Januari 2015, jam 13.07 wib.
3. Chang, S.H. & Cataldo, J.K., 2014. A systematic review of global cultural variations in knowledge,

- attitudes and health responses to tuberculosis stigma. *International Journal of Tuberculosis & Lung Disease*, vol.18, hal.168-73. Diakses pada tanggal 5 Januari 2015, jam 10.40 wib.
4. Creswell, J.W., 2015. *Penelitian Kualitatif & Desai Riset: memilih diantara lima pendekatan*. Yogyakarta: Pustaka Belajar.
 5. Dinas Kesehatan Kabupaten Sumba Timur, 2014, Laporan Tahunan, Tidak di publikasikan.
 6. Fitryasari, R., 2009. *Pengalaman Keluarga Dalam Merawat Anak dengan Autism Di Sekolah Kebutuhan Khusus Bangun Bangsa Surabaya*. Jakarta: Fakultas Keperawatan Universitas Indonesia, Tesis.
 7. Friedman, M.M., Bowden, V.R. & Jones, E.G., 2014. *Buku Ajar keperawatan Keluarga: Riset, teori & Praktik*. 5th edition. Jakarta: EGC.
 8. Juliandari, N. M., Kusnanto & Hidayati, L., 2013. Hubungan Antara Dukungan Sosial Dan Koping Stres Dengan Kualitas Hidup Pasien TB Paru Di Puskesmas Perak Timur Surabaya. *journal.unair.ac.id*. Diakses pada tanggal 24 Juli 2015, jam 22.00 wib
 9. Kabongo, D. & Mash, B., 2010. Effectiveness Of Home-based Directly Observed treatment For Tuberculosis In Kweneng West Subdistrict, Bostwana. *African Journal Of Primary Health Care & family Medicine*, vol.2, hal.1-6. Diakses pada tanggal 25 Mei 2014, jam 16.53 wib.
 10. Kemenkes, R., 2014. *Pedoman Nasional Pengendalian TB*. Jakarta: Direktorat Jenderal Pengendalian Penyakit dan Penyehatan Lingkungan.
 11. Pratiwi, N.L., R, B., Hargono, R. & Widya, N.E., 2012. Kemandirian Masyarakat Dalam Perilaku Pencegahan Penularan Penyakit TB Paru. *e-journal Litbang Depkes (Buletin Penelitian Sistem Kesehatan)*, vol.15, hal.162–69. Diakses pada tanggal 29 Maret 2014, jam 14.05 wib.